



Reumatikerförbundets

Bra att veta

- en sammanställning om mycket som
är bra att veta för en reumatiker del 1



Reumatikerförbundet - din organisation

Reumatikerförbundet är en handikapporganisation som arbetar för sina över 60 000 medlemmar. Reumatikerförbundet vill driva viktiga reumatikerfrågor i samhället, ge stöd i vardagen och samla in pengar till forskning

Som medlem i Reumatikerförbundet har du många förmåner och du får Reumatikertidningen sex gånger om året med information om de olika reumatiska diagnoserna.

Det finns 200 föreningar spridda över hela landet, med allt från cirka 40 medlemmar till över 2 000. En bra förening tar hand om nya medlemmar så att de känner sig välkomna, erbjuder regelbunden verksamhet med inriktning på olika diagnoser, har verksamhet som även passar yngre personer, anordnar studiecirklar i ämnen som ger medlemmarna personlig utveckling och påverkar kommunen i intressepolitiska frågor som är viktiga för reumatiker.

Det är i föreningen som du kan träffa andra med samma diagnos som du själv har för att dela erfarenheter. Du kan säkert också få tips från andra medlemmar på vårdgivare (läkare, sjukgymnast, arbetsterapeuter, foterapeuter med mera), om du undrar vart du ska vända dig. I föreningen kan du få och ge stöd.

Hemsidan

På Reumatikerförbundets hemsida kan du läsa om diagnoser, nyheter inom forskningen och Reumatikerförbundets intressepolitiska arbete. Här finns också särskilda medlemssidor med alla sjukdomsbroschyrer i pdf-format och information om bidrag, medlemsrabatter och medlemsförmåner. Reumatikerförbundets butik finner du också här, där finns cirka 150 olika varor att skicka efter.

www.reumatikerforbundet.org

Vårdsverige

Sveriges sjukvård är uppdelad i tre steg - primärvård, länssjukvård och regionsjukvård.

Primärvården omfattar cirka 1 000 vårdcentraler, distriktssköterske- och andra husläkar- och familjeläkarmottagningar runt om i landet. Det finns även privatläkare som är kopplade till landstingens verksamhet.

Inom primärvården samarbetar olika yrkesgrupper, till exempel läkare, sjuksköterskor, barnsköterskor, sjukgymnaster, arbetsterapeuter och kuratorer. Alla är kanske inte stationerade i samma lokaler, men finns anslutna till vårdcentral eller liknande. Detta kan bero på ortens storlek och hur man valt att administrera sjukvården.

Primärvården

De flesta vårdbehoven tillgodoses av primärvården. Hit ska man i första hand vända sig för konsultation. Kan man inte få den vård och behandling som behövs, skriver läkaren remiss till lämplig special-

listmottagning. För många av de reumatiska sjukdomarna övertar idag primärvården behandlingen efter det att en reumatolog fastslagit diagnos och behandlingsbehov. Man har på många platser byggt upp reumateam som har kontinuerlig kontakt med primärvårdspersonalen för att uppdatera och vidareutbilda dem.

Primärvården arbetar också med förebyggande hälsovård. Ett exempel är de kontroller som blivande mammor får via mödravårdscentralerna.

Länssjukvård

De fler än 20 länssjukhusen och ett fyrtiotal länsdelssjukhus utgör tillsammans länssjukvården. Länssjukhusen har en kompetens och utrustning som täcker de flesta sjukdomsområden. I dag utförs en stor del av den kirurgiska verksamheten här som dagoperationsverksamhet, vilket innebär att många kan gå hemsamma dag som operationen genomförts.

Reuma Direkt – en frågelinje per telefon

Har du funderingar kring din sjukdom och dess behandling? Ring till Reuma Direkt 020-20 20 35. Samtalet är gratis. Där får du tala med en sjuksköterska på Spenshults Reumatikersjukhus, som i sin tur har hela sjukhusets experter bakom sig.

Frågelinjen är öppen måndag 15-19 och tisdag-fredag 13-17

Regionsjukvård

På de nio regionsjukhus som för närvarande omfattas av regionsjukvården behandlas alla sällsynta och komplicerade sjukdomar och skador. Regionsjukhusen har ett nära samarbete med de medicinska högskolorna kring utbildning och forskning.

Universitetssjukhusen

Det är universitetssjukhusen som ansvarar för undervisningen i reumatologi inom sitt område. Där bedrivs också en stor del av landets forskning kring de reumatiska sjukdomarna. Det finns åtta universitetssjukhus som alla har reumatologavdelningar. Den 1 januari 2004 slogs Karolinska sjukhuset och Huddinge universitetssjukhus samman till ett universitetssjukhus med gemensam organisation under namnet Karolinska Universitetssjukhuset, men både Karolinska Solna och Karolinska Huddinge har behållit sin reumatologiverksamhet.

Patientavgifterna

Patientavgifterna för de olika sjukvårdsinrättningarna skiljer sig mellan landstingen. Flertalet har avgiftsfri behandling för barn- och ungdomar under 19 år. För besök hos primärvården ligger patientavgifterna för övriga mellan 100 och 150 kronor, för akutbesök samt besök hos specialistläkare från 200 till cirka 300 kronor. Det finns dock

ett generellt högkostnadsskyddsomgaranterar en högsta kostnad på 900 kronor räknat från det första besöket och ett år framåt. Det innebär att om man har ett fåtal besökspridda över året kan det löna sig att stryka de första besöken för att få en längre sammanhängande period vid mer frekventa besök hos sjukvården.

Utomlänsvård

För att komma i åtnjutande av vård utanför det egna länet får man kontrollera med sitt eget landsting och reglerna kring detta. Den 1 november 2005 införs nationella vårdgarantin vilket innebär att efter en kötid på tre månader kan du söka dig fritt till vilket landstingsvårdenhet som helst, förutsatt att det har plats och tid att ta emot utomlänspatienter. Redan idag finns det landsting som har denna regel införd, ibland redan tidigare än efter tre månader. Principen för utomlänsvård är att landstinget betalar vården, men inte alltid resor till och från vårdgivaren. Remiss behövs i de fall då man söker sig till specialist på samma sätt som inom det egna landstinget.

Se vidare under ditt landstings hemsida, rubrik "Vårdgarantier".

Vårdköer

I takt med de medicinska landvinningarna ökar också möjligheten till behandling av allt fler sjukdomar. Detta kan ge upphov till brist av

kunnig sjukvårdspersonal inom enskilda landsting eller generellt över landet. Vårdköerna ser olika ut i landstingen, och beror till viss del på de prioriteringar som gjorts. I dag råder en frivillig överenskommelse mellan kommun- och landstingsförbundet och landstingen om att

ingen ska behöva vänta längre än tre månader på att få komma till undersökning hos specialist. Efter tre månader får man fritt välja vilket landsting som helst för att få vård och behandling. Kontrollera dock med det egna landstinget om vilka regler som gäller.

Vart vänder jag mig inom vården?

Det är inte alltid så lätt att hitta rätt inom sjukvården. När du blir sjuk ska du i första hand söka dig till din vårdcentral för att därifrån kopplas vidare. Ibland pågår dina problem under en längre tid och du plågas av dem men är ändå inte "riktigt" sjuk, eller förstår dig inte riktigt på vad som är fel. Ett första steg kan då vara att duringersjukvårdsupplysningen, eller om du misstänker en reumatisk sjukdom, att du ringer frågelinjen Reuma direkt, se sidan 3.

Reumatologenheter

Störresjukhus har reumatologenheter, de största har till och med egna kliniker. På mindre sjukhus kan den reumatologiska verksamheten rymmas inom den internmedicinska enheten.

För att få komma hit behöver du en remiss från primärvårdsläkare. Reumatologenheter bedömer sedan inkomna remisser och tar emot dem som man anser att primärvården inte kan klara av själva. Det innebär

idag vanligtvis att endast de som har påtagliga inflammationer i flera leder, eller där misstanke om andra reumatiska sjukdomar till exempel reumatiska systemsjukdomar finns, har möjlighet att få komma.

Ett alternativ kan vara att du går till en privatpraktiserande reumatolog. Glöm då inte att fråga om han/hon är ansluten till Försäkringskassan - annars kan det bli dyrt. Är du osäker på hur du ska göra – ring sjukvårdsupplysningen.

Om du är tveksam till din läkares utlåtande kan du begära en så kallad "second opinion", det vill säga ett andra utlåtande. Du har rätt till det, men villkoren kan variera från landsting till landsting, se hemsidan eller ring sjukvårdsupplysningen. Oftast är det ok att även vända sig till annat landsting och ibland står även landstinget för resan dit.

Smärtklinik

Personer med olika smärttillstånd från rörelseapparaten ska tas om

hand i primärvården. Om du inte får den vård du behöver där kan du i första hand söka annan husläkare eller primärvårdsmottagning. Om din smärta ändå blir för svår att hantera kan du begära remiss till en smärtklinik. Det finns endast ett fåtal smärtkliniker i landet, och kön dit kan vara lång. Väl där görs en grundlig utredning för att finna den bakomliggande orsaken till din smärta och där kan man också ofta ge en mer mångfacetterad hjälp för din smärta.

Teamet

Framför allt på större reumaenheter och smärtmottagningar, men ibland också på mindre enheter som vårdcentraler, finns oftast ett team det vill säga ett arbetslag som består av dig själv och specialister som tillsammans kan ge dig den hjälp som just du behöver. Till teamet kan också andra discipliner vara knutna. Det kan vara dietist, handkirurg, ortoped, och många fler.

Läkaren med sin kunskap om din sjukdom är teamets ledare.

Sjuksköterskan är ofta spindeln i nätet och den som håller ordning på de olika aktörerna i din vårdssituation. Hos sjuksköterskan kan du få mer information om olika mediciner och andra behandlingar än under den korta tid som ditt läkarbesök tar. Kanske har du också glömt att ställa frågor som du behöver svar på. Ibland kan sjuksköterskan förmedla dina frågor eller hänvisa dig till rätt

person inom vården. Ofta är sjuksköterskans omvårdnadstrygghet i en utsatt situation, till exempel om du blir inlagd på sjukhus.

Hos sjukgymnasten kan du få hjälp med kroppskänedom, träningsprogram och olika typer av smärtlindring som TENS (elektrisk stimulering), akupunktur med mera. Du kan också få dina rörelser och leder analyserade och uppmjukade och ibland kan du även få regelrätt massage.

Arbetsterapeuten kan hjälpa dig att hantera din vardag i hemmet, på jobbet och på fritiden. Det kan beröra hur du organiserar din tillvaro, det kan gälla hjälpmedel och ibland också smärtlindring. Det är arbetsterapeuten som gör eller skaffar skyddande, avlastande ortoser det vill säga bandage.

Hos kuratorn, som i allmänhet är socionom, kan du få möjlighet att tala ut om din sociala situation och relation till närstående som påverkas vid en långvarig sjukdom. Men kuratorn är också expert på vilka stödfunktioner som samhället kan erbjuda som hemtjänst, färdtjänst, handikappersättning, bilstöd och mycket annat.

Ibland finns också en psykolog i teamet som kan ge ett mer långvarigt stöd och terapi. Det kan både röra sig om kristerapi och mer långvarig behandling.

Patientundervisning

För en del sjukdomar finns det ibland

patientskolor i vårdens regi. Forskning har visat att den som är välinformerad om sin situation och sin sjukdom har lättare att finna strategier för att hantera sitt liv.

Reumatikerföreningen

Glöm aldrig bort föreningen och andra med samma diagnos som du själv. En lång erfarenhet och även forskning visar hur värdefullt det är att få möjlighet att möta andra i liknande situation. Det är i sig en läkande process. I föreningen finns också ofta kunskap om vilka vägar i vården som är bäst där du bor. Kanske kan du själv initiera studiecirklar eller delta. Utgångspunkten kan vara din diagnos eller ett gemensamt intresse att diskutera.

Alternativa/komplementära behandlingar

Många personer med reumatisk sjukdom prövar sig fram bland alternativa/komplementära behandlingar, och en hel del hittar också något som lindrar. Många känner sig också lurade framförallt för att det ibland kostar mycket pengar. Varmvattenträning och massage i olika former tillhör de mest använda komplementära behandlingarna.

Det är viktigt att du berättar för din läkare om du provar olika preparat. Inte för att be om lov utan för att undvika kända interaktioner med skolmediciner, det vill säga att de läkemedel som doktorn skriver ut reagerar tillsammans med de

komplementära preparaten, vilket kan skada dig eller göra att behandlingseffekten uteblir.

För att veta vem du går till kan du kontrollera att terapeuterna är auktoriserade hos KAM, Kommittén för Alternativ Medicin. Läs mer på deras hemsida: www.kam.se.

Hur får jag komma till Spenshult - vårt eget sjukhus?

Reglerna är lite olika beroende på var du bor i landet.

Patienter från Stockholms läns landsting med reumatism, som söker vård på vårdcentral, kan föreslå/be sin läkare om remiss till Spenshult.


Läkaren skriver då en helt vanlig remiss och skickar denna till:

Beställarkontoret, Vårdsektionen individuella vårdärenden, Box 6909, 102 39 Stockholm.

Här tar man ställning till om remissen kommer att skickas vidare till Spenshult eller inte. Det är beställarkontoret som sköter det administrativa och sköter det här med betalningsförbindelse. De bedömer också vårdtiden och brukar bevilja 21 till 28 dagar på Spenshults reumatikersjukhus.

Spenshult bedömer

När remissen sedan kommer till Spenshult, bedöms den av deras läkare och prioriteras utifrån medicinsk diagnos. Spenshult skickar ut en bekräftelse till patienten att man tagit emot remissen och när, ungefär, patienten kommer att kallas.



I nuläget behöver man inte vänta mer än cirka 1-4 veckor (brukar ske i samråd med patienten och hans/hennes önskmål).

Patienter som kommer till Spenshultbetalarenegenvårdsavgift/dygn som är densamma som om man vårdats vid sitt hemsjukhus. Det brukar vara cirka 80 kronor/dygn. Denna avgift faktureras patienten efter avslutad vårdperiod (gäller samtliga län).

För boende i Stockholms läns landsting ingår resa till och från Spenshult, Spenshult bokar denna i samband med kallelsen till Spenshult (tåg - flyg).

När det gäller Halland, Västra Götaland, Jönköping, Kronoberg och Blekinge, kan remisserna skickas direkt från vårdcentralsläkare eller reumatolog till Spenshult.

Spenshults läkare granskar och prioriterar remissen, bekräftelse på mottagen remiss skickas och patienten kallas efter prioritet. Resor till och från Spenshult ingår inte. Övriga landet: här gäller specialistvårdsremiss, alltså skriven av och godkänd av reumatolog. Spenshults

läkare granskar och prioriterar som ovan, inga resor ingår.

Att söka själv

Patient kan själv söka sig till Spenshult utan läkarremiss. Patienten kontaktar då Spenshults planeringsassistenter som skickar ut vad man kallar egenremiss. Patienten fyller i denna och skickar den tillbaka. Remissen bedöms på sedvanligt sätt av Spenshults läkare.

Vård dygnspriset ligger just nu (2005) på 2610 kronor/dygn. Den summan betalas då av patienten själv. Patienter som är försäkrade via företag eller privat kan naturligtvis också söka vård hos Spenshult. Då betalar försäkringen vistelsen.

Egen remiss för läkarbesök, benthetsmätning med mera, kan man också skriva, då tar Spenshult betalt efter den nationella taxan, (för ett läkarbesök kostar det i nuläget 1290 kronor).

För mer ingående regler om hur just ditt landsting ställer sig till vårdgaranti med mera, gå in på de olika landstingens hemsidor, eller ring upplysningen i just ditt landsting. ■